

***🞑***OBSERVATOIRE NATIONAL DES PRATIQUES

PANDÉMIE, DIGNITÉ, RESPECTS

ET DROITS DES PERSONNES

**Réunion n°2, 3 mars 2021**

*CR provisoire, EH, 8 mars 2021*

1/ Synthèse de quelques échanges

Propositions

1/ Généralités

2/ En pratique

3/ Pour mémoire, renvoi à la réunion constitutive du 25 février 2021

**1/ Synthèse de quelques échanges**

« *Lorsqu’un membre de sa famille est résident en EHPAD, on a le sentiment d’être prisonniers d’une administration qui décide sans discussion, observateurs impuissants d’un glissement progressif qui verse dans l’inhumanité, l’insupportable.*»

« *Je n’avais pas d’espace pour exprimer ma douleur et ne l’ai revue que morte.* »

« *Pourquoi des familles ne peuvent-elles pas être au contact de l’être cher en EHPAD, le toucher, le nourrir, alors que des professionnels le font sans parfois être eux-mêmes vaccinés ?*»

« *Pour un professionnel, il est difficile d’être opposant à ce qui se pratique quand on ne dispose pas de temps pour le penser. Certains professionnels trouvent plus de conforts à éviter de réfléchir*. »

« *On a appris aux professionnels à se méfier de l’extérieur et d’appliquer les procédures sans discernement. Du reste, ceux qui érigent les procédures (par exemple les cellules d’hygiène centrale) sont éloignés des pratiques dont ils ne saisissent pas les enjeux.*»

**Propositions**

**1/ Généralités**

• **La maltraitance constatée en établissements et à domicile est l’autre face de l’épidémie qu’il faut identifier et combattr**e (*la définir, la décrire, en restituer les arbitraires et leurs conséquences*).

*Les identités professionnelles sont mises à mal par des injonctions contradictoires ainsi que l’incapacité à faire reconnaître les nécessités d’un environnement et des formations qui permettent un exercice éthique un cadre dégradé.*

Notre devoir est de contester les pratiques inconciliables avec nos valeurs démocratiques :

• Créer **les concertations entre membres de la cité et professionnels** afin de parvenir à énoncer des principes d’action compatibles avec les valeurs et les exigences requises.

• Valoriser la **diversité des initiatives locales,** en tirer les enseignements.

• Valoriser **la pensée et la parole des professionnels et des associatifs** qui ont à témoigner.

• Valoriser **la pensée et la parole des témoins parmi les personnes malades, leurs familles et les associations représentatives**.

• Dresser un état des lieux de ce que l’on pourrait considérer comme « actes de résistance » aux procédures inconciliables avec de bonnes pratiques.

• Approfondir la notion de « préjugé d’incompétence » trop souvent observé dans les mentalités professionnelles.

• Approfondir la relation à la peur, à la crainte de l’autre dans la relation de soin.

• **Convenir de la reconnaissance d’un « droit de regard » des personnes directement concernées**.

• Considérer comme un enjeu de mobilisation l’opposition à la prescription de professionnels ne permettant d’accompagner une fin de vie qu’au « dernier moment ».

• **Concevoir comment mettre en œuvre des alliances** (définir un nouveau contrat de soin) entre usagers du système de santé et professionnels.

**Propositions**

**2/ En pratique**

• Avant le 17 mars 2021

Ouverture d’un site: recueil de témoignages, mise à disposition d’articles et de textes de référence.

• Rédaction d’une résolution nationale.

• Affiche du type « Ici nous sommes tous en deuil » (artiste).

• Événement public d’hommage.

• Lancer un webinaire « Penser, assumer et animer les valeurs du soin, en situation de crise » (titre à affiner).

• Rédaction de fiches techniques visant à développer des bonnes pratiques (accueil en réanimation, communication, annonces, fins de vie, mort, soin du défunt, obsèques, rites, etc.).

• Engager une réflexion avec des parlementaires en vue de la révision de la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, et la loi du 2 février 2016 créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie.

///////////////////////////////////////

**3/ Pour mémoire, renvoi à la réunion constitutive du 25 février 2021**

Au cours de cette réunion, il a été convenu de mettre en œuvre une initiative nationale avec pour visées :

* *l’identification des enjeux humains et sociétaux dans* ***l’accueil, le suivi et l’accompagnement des personnes malades et de leurs proches*** *dans le contexte de la pandémie, justifiant une attention, des choix, des pratiques et des moyens ;*
* *le soutien et le conseil des personnes affectées et de leurs proches par les conséquences de la pandémie au* ***domicile, à l’hôpital ou en établissement médico-social****;*
* ***la proposition de lignes d’action*** *adaptées à la diversité des circonstances nécessitant des évolutions urgentes, et le soutien à la mise en œuvre*
* *l’****alerte publique concernant les situations attentatoires à la dignité, aux valeurs et aux droits des personnes****, notamment celles plus exposées car vulnérables ;*
* *la reconnaissance des attentes et des besoins des personnes endeuillées ;*
* *contribution à la* ***mise en place de protocoles respectueux des défunts et de leurs proches, du décès jusqu’aux obsèques****;*
* *envisager un* ***hommage national témoigné aux victimes****. Ne pas exclure dans cet hommage les personnes éprouvées par un autre deuil que consécutif au Covid-19*;
* *Reconnaissance par l’Assurance maladie du droit des personnes (proches endeuillés, soutiens et aides).*

**Mise en œuvre**

* ***Identifier les enjeux humains, anthropologiques, sociétaux*** *en procédant à un retour d’expériences (recueil urgent de témoignages, analyses) ;*
* *penser les enjeux des* ***rites de l’accompagnement et du départ*** *en situation de crise majeure : quelles pratiques initier ?*
* *solliciter les équipes en SHS investies dans ces domaines afin de disposer de données scientifiques (procéder à un travail de veille bibliographique).*
* *ouverture sur les initiatives au plan européen.*
* *identifier les enjeux du suivi,* ***les obstacles, les propositions, les initiatives****;*
* ***sensibiliser les communautés professionnelles*** *(sanitaire, médico-sociales ainsi que tous autres intervenants) aux enjeux pratiques, éthiques et de tous ordres des responsabilités engagés dans la relation avec la personne et ses proches) ;*
* *approche de la* ***responsabilité de décider en situation****, en tenant compte de l’intérêt direct de la personne en rapport avec d’autres enjeux (en établissement), au regard de prescriptions administratives et de contraintes juridiques.*
* ***rédaction de fiches techniques visant à développer des bonnes pratiques*** *(accueil en réanimation, communication, annonces, fins de vie, mort, soin du défunt, obsèques, rites, etc.) ;*
* *soutien des professionnels dans leurs missions.*

**Mise en place de l’ONP**

• Organisation pratique, méthode, moyens

• Règlement intérieur

• Objectifs mars-juillet 2021

• Création d’un site (méthode, moyens, soutiens pratiques). Intérêt ou non à bénéficier d’une entrée ‘’professionnels’’ spécifique